



1. Opdrachtformulier werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering

Dit opdrachtformulier wordt ingevuld door de werkgroep op verzoek van de Programmacommissie. De Programmacommissie keurt de uiteindelijke opdrachtformulering goed. Het opdrachtformulier biedt de kaders waarbinnen de werkgroep de opdracht uitvoert. Het formulier bestaat uit twee onderdelen: de inhoudelijke opdrachtomschrijving (pagina 1-3) en de procesmatige opdrachtomschrijving (pagina 4).

1.1 Inhoudelijke opdrachtomschrijving

Aanleiding (situatie, complicatie(s))	Het RIVM voert in opdracht van VWS de regie over de landelijke bevolkingsonderzoeken, waaronder de NIPT, het eerste trimester SEO en het tweede trimester SEO. Belangrijk onderdeel van de regietaak is het aanbieden van een landelijk uniforme en kwalitatief hoogstaande screening. Landelijke uniformiteit in de voorlichting door en deskundigheidsbevordering van counselors is essentieel voor een gecoördineerde uitvoering van de prenatale screening. Dit vraagt om een heldere voorlichting en begeleiding die de zwangere en haar eventuele partner helpt weloverwogen keuzes te maken m.b.t. het verkrijgen van informatie over eventuele aandoeningen en afwijkingen bij hun ongeborn kind (geinformeerde keuze). Maatregelen om de deskundigheid te bevorderen vormen hiervoor een belangrijke pijler. Om deze taak te waarborgen heeft de programmacommissie een werkgroep voorlichting en deskundigheidsbevordering ingesteld. Deze werkgroep 'hangt' onder de Programmacommissie en voert (gevraagd en ongevraagd) inhoudelijke opdrachten uit voor de Programmacommissie.
Opdrachtformulering	Gevraagd en ongevraagd advies geven aan het RIVM-CvB en de Programmacommissie Prenatale Screening over: <ul style="list-style-type: none">- De inhoud van en wijze waarop voorlichting in het kader van de prenatale screening dient te worden gegeven;- het gebruik van voorlichtingsmaterialen ten behoeve van de voorlichting;- de wijze waarop de deskundigheid van uitvoerende professionals kan worden bevorderd.
Beoogd eindresultaat en doel	De werkgroep draagt zorg voor landelijke uniformiteit in de voorlichtingsmaterialen en deskundigheid van de professionals. Met als uiteindelijk doel bijdragen aan de kwaliteit en effectiviteit van de prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en structurele afwijkingen. Om hiertoe te komen worden landelijke afspraken gemaakt, voorlichtingsmiddelen ontwikkeld en kwaliteitseisen geactualiseerd, herzien, aangevuld en herschreven. Zo nodig beantwoordt de werkgroep inhoudelijke vragen van of geeft inhoudelijke adviezen aan de programmacommissie, met als doel de kwaliteit van het screeningsprogramma hoog te houden.



	Producten/materialen en ideeën worden bij voorkeur getest onder de doelgroep zwangeren.
Afbakening	<p>Het RIVM-CvB is de gedelegeerde eindverantwoordelijke voor het programma prenatale screening op down-, edwards- en patausyndroom en structurele afwijkingen namens het ministerie van VWS en heeft derhalve de rol van besluitnemer binnen de bestuurlijke structuur.</p> <ul style="list-style-type: none">- De regionale centra prenatale screening fungeren als regionale coördinator en zijn verantwoordelijk voor de regionale kwaliteitsborging prenatale screening op down- edwards en patausyndroom en structurele afwijkingen.- De Programmacommissie geeft zwaarwegend advies aan het RIVM-CvB over inrichting en uitvoering van de prenatale screening op down- edwards en patuasyndroom en structurele afwijkingen.
Relatie met andere werkgroepen en projecten	De werkgroep neemt in haar afwegingen de eventuele gevolgen mee voor de landelijke database Peridos.
Organisatie	De werkgroep bestaat uit vaste werkgroepleden om voor periodiek terugkerende opdrachten kennis te borgen. Daarnaast kan de werkgroep aanvullende deskundigheid inzetten bij tijdelijke projecten en hiervoor een projectgroep inrichten. Per onderwerp/opdracht wordt bepaald of aanvullende expertise wenselijk is. Op basis van de benodigde kennis binnen de opdracht worden deskundigen uitgenodigd voor deelname aan een tijdelijke projectgroep. Deze kan deels bestaan uit mensen uit de werkgroep en deels uit anderen. Deelname aan de werkgroep gebeurt vanuit de eigen organisatie die zij vertegenwoordigen.
Benodigde expertise	<p>In deze werkgroep is de volgende expertise benodigd:</p> <ul style="list-style-type: none">- Expertise op het gebied van counseling- Expertise op het gebied van voorlichting en communicatie- Expertise op het gebied van deskundigheidsbevordering- Inhoudelijke expertise op het gebied van de regionale uitvoering (met i.i.g 1 iemand die ook aan het Platform deelneemt)- Expertise op het gebied van eerstelijns verloskundige zorg- Expertise op het gebied van tweede/derdelijns (verloskundige) zorg- Expertise op het gebied van laboratoria- Expertise op het gebied van patiënt en cliënt ervaringen <p>Sommige van bovenstaande expertises kunnen natuurlijk in een en dezelfde persoon aanwezig zijn.</p> <ul style="list-style-type: none">- De leden van de werkgroep dienen daarnaast kennis van en affiniteit met de prenatale screening, voorlichting en deskundigheidsbevordering te hebben.- De leden van de werkgroep vertegenwoordigen een in het kader van de prenatale screening relevante organisatie of instantie,



	<p>worden door deze voorgedragen voor deelname vanuit hun expertise.</p> <ul style="list-style-type: none">- De leden zijn op de hoogte van de standpunten en belangen van de beroepsgroep die ze vertegenwoordigen.- De leden van de werkgroep zijn zelf verantwoordelijk voor afstemming met hun achterban over de inhoudelijke punten die in de werkgroep besproken worden.
--	---

1.1.1

Vertegenwoordiging afvaardiging

De werkgroepleden moeten afgevaardigd zijn vanuit hun organisatie of achterban.

Vanuit de volgende organisaties zijn leden afgevaardigd	Afkorting
Amsterdam Universitair Medische Centra	Amsterdam UMC
Academie Verloskunde Amsterdam Groningen	AVAG
Academie Verloskunde Maastricht	AVM
Beroepsvereniging Echoscopisten Nederland	BEN
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen	KNOV
Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde	NVK
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie	NVOG
Regionale Centra	RC
Verloskunde Academie Rotterdam	VAR
Vereniging Klinisch Genetisch Laboratoriumdiagnostiek	VKGL
Vereniging Klinisch Genetica Nederland	VKGN
Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties	VSOP



1.1.2 **Samenstelling werkgroep op basis van organisatie en aantal afgevaardigde personen**

De werkgroep bestaat in totaal uit 11 personen vanuit de genoemde organisaties. De rol van voorzitter en secretaris worden vervuld door het RIVM-CvB

Expertise Gebied	Vanuit de organisatie(s)	Aantal personen
Expertise op het gebied van counseling	NVOG / VKGN / KNOV / AVAG / Amsterdam UMC	6
Expertise op het gebied van voorlichting en communicatie	Amsterdam UMC / AVAG / KNOV	3
Expertise op het gebied van deskundigheidsbevordering	AVAG / AVM / VAR	1
Inhoudelijke expertise op het gebied van de regionale uitvoering	RC	2
Expertise op het gebied van eerstelijns verloskundige zorg	KNOV RC	2
Expertise op het gebied van tweede/derdelijns (verloskundige) zorg	NVOG / VKGN / RC / NVK	4
Expertise op het gebied van laboratoria	VKGL	1
Expertise op het gebied van patiënt en cliënt ervaringen	BEN / VSOP / Amsterdam UMC / AVAG / KNOV	5

1.2 **Procesmatige opdrachtomschrijving**

Looptijd en mijlpalen	De werkgroep komt 4-6 keer per jaar bijeen. Indien bijvoorbeeld sprake is van tijdsdruk en er snel gehandeld dient te worden, wordt de werkgroep evt. per e-mail/telefoon benaderd.
Mandaat t.b.v. taken/activiteiten	<p>De werkgroep valt onder de Programmacommissie. De werkgroep heeft geen beslissingsbevoegdheid maar geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de Programmacommissie wat betreft voorlichting en deskundigheidsbevordering.</p> <p>Na wijzigingen en of aanvullingen van kwaliteitseisen, voorlichtingsmateriaal of andere voorstellen, wordt dit voorgelegd aan de Programmacommissie Prenatale Screening. De Programmacommissie kan aangeven wat ontbreekt of overbodig is, maar reageert niet op detail niveau. Indien nodig toetst het Platform Regionale Screening een voorstel of wijzigingen/aanvullingen op uitvoerbaarheid. De uiteindelijke beslissingsbevoegdheid ligt bij het RIVM-CvB.</p>



Inschatting tijdsinvestering per werkgroep lid en gevolgen vergoeding	<p>De bijeenkomsten van de werkgroep worden digitaal (via MS Teams) gehouden of op locatie in Utrecht of bij het RIVM en duren maximaal 2,5 uur. Per bijeenkomst verwachten we een voorbereidingstijd van ongeveer 2 uur.</p> <p>Daarnaast is de verwachting dat werkgroepleden, indien nodig en indien zij dit willen meewerken aan het inhoudelijk uitwerken van opdrachten. Naar schatting komt dit uit op ongeveer 4-6 uur per jaar.</p> <p>De deelnemers ontvangen, indien van toepassing, een vergoeding op basis van de regeling vacatiegelden van het RIVM per bijeenkomst waaraan zij hebben deelgenomen.</p> <p>Voor specifieke opdrachten die intensiever zijn qua benodigde inspanningen of doorlooptijd, kan een aanvullende vergoeding naast de geldende vacatieregeling beschikbaar gesteld worden vanuit het RIVM-CvB. Het RIVM-CvB bekijkt per werkgroep opdracht of deze in aanmerking komt voor aanvullende vergoeding.</p> <p>Indien deelname aan de werkgroep onderdeel is van het reguliere takenpakket van het betreffende werkgroep lid, is vacatiegeld of aanvullende vergoeding niet van toepassing.</p>
Overige opmerkingen	Geen